

REVISTA PRISMA SOCIAL N° 29

LA CULTURA DE LAS ORGANIZACIONES EN LA ERA DE LA DIGITALIZACIÓN

2^{ER} TRIMESTRE, ABRIL 2020 | SECCIÓN TEMÁTICA | PP. 98-122

RECIBIDO: 1/2/2020 — ACEPTADO: 20/3/2020

LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA RED. OPORTUNIDADES Y RETOS ORGANIZACIONALES EN LA SOCIEDAD DIGITAL

RARE DISEASES ON THE NETWORK. OPPORTUNITIES AND ORGANIZATIONAL CHALLENGES IN THE DIGITAL SOCIETY

M^ª OLGA SECO-SAUCES / OLGA.SECO@FJD.ES

FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ Y UNIVERSIDAD DE ALICANTE, ESPAÑA

RAÚL RUIZ-CALLADO / RAULRUIZ@UA.ES

UNIVERSIDAD DE ALICANTE, ESPAÑA



prisma
social
revista
de ciencias
sociales

RESUMEN

Antecedentes. La sociedad contemporánea es resultado de un notable cambio en la cultura institucional, especialmente para el caso de las organizaciones relacionadas con la salud: corporaciones sanitarias y asociaciones de pacientes. La integración en la esfera digital, destacando la incorporación a las redes sociales como estrategia organizacional, es un reto que proporciona oportunidades en la mejora de la interacción entre profesionales y ciudadanía.

Metodología. Estudio comparativo del uso de tecnologías digitales, destacando las redes sociales, que realizan las organizaciones sanitarias y las de pacientes con enfermedades raras.

Técnicas utilizadas. Selección de una muestra de hospitales españoles y de una muestra de organizaciones de personas afectadas por enfermedades raras para comparar su presencia en las redes sociales de mayor uso.

Resultados. Tanto las instituciones sanitarias como, particularmente, las asociaciones de pacientes con enfermedades raras utilizan, cada vez más, las tecnologías digitales para interactuar con el conjunto de la ciudadanía.

Conclusiones. Puesto que las asociaciones de pacientes muestran una mayor presencia y actividad en las redes sociales que las organizaciones sanitarias, se plantea la necesidad de que estas últimas desarrollen una estrategia organizacional de mejora de la interactividad digital para responder a las necesidades de sus usuarios/as y aprovechar los efectos positivos que se derivan de su uso.

PALABRAS CLAVE

Sociedad de la Información; Cultura Contemporánea; Organización Social; Tecnología Digital; Innovación Cultural; Interacción Social; Gestión de la Información

ABSTRACT

Background. Contemporary society is the result of a remarkable change in institutional culture, especially for health-related organizations: health corporations and patient associations. Integration in the digital sphere, emphasizing incorporation in social networks as an organizational strategy, is a challenge that provides opportunities to improve the interaction between professionals and citizens.

Methodology. Comparative study of the use of digital technologies, highlighting social networks, carried out by health organizations and those of patients with rare diseases.

Techniques used. Selection of a sample Spanish hospitals and a sample organizations peoples affected by rare diseases to compare their presence in the most used social networks.

Results. Both health institutions and, in particular, associations of patients with rare diseases, are increasingly use digital technologies to interact with citizens.

Conclusions. Since patient associations are more present and active on social networks than health organizations, there is a need for the latter to develop an organizational strategy to improve digital interactivity in order to respond needs of their users to take advantage of the positive effects that result from its use.

KEYWORDS

Information Society; Contemporary Culture; Social Organization; Digital Technology; Cultural Innovation; Social Interaction; Information Management.

1. INTRODUCCIÓN

La integración de Internet y las tecnologías digitales de la información y la comunicación como fenómeno social y tecnológico ha originado cambios significativos en las instituciones de la sociedad actual (Ruiz-Granja, 2015), situación con especial trascendencia en las organizaciones de salud-enfermedad-atención sanitaria (Michalewicz y Ardila-Gómez, 2014). Tanto las organizaciones dedicadas al cuidado institucional como las pertenecientes al movimiento asociativo de pacientes –en esta investigación referidas específicamente a las de personas afectadas por las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes– utilizan los avances tecnológicos informativos y comunicacionales dentro de su estrategia organizacional.

Ambos tipos de organizaciones han aceptado el reto tecnológico de incorporar las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) desarrollando páginas web para proporcionar información a pacientes y profesionales y mejorar la atención a la ciudadanía (Díaz Cuenca, 2007). La importancia de las páginas web hospitalarias radica en que permite a las/os ciudadanas/os informarse sobre los servicios que proporciona la organización, por lo que, su contenido debe ser amplio y de calidad (Gutiérrez-Ponce *et al.*, 2018). El desarrollo de una ciudadanía digital hace que las organizaciones sanitarias centren más su atención en la comunicación en línea desarrollando mejoras continuas en los contenidos webs de los hospitales.

Por otra parte, más de un tercio de la población mundial es usuaria de las redes sociales (RRSS) para buscar información o para relacionarse con otras personas u organizaciones. Tanto las organizaciones de salud como las organizaciones de pacientes utilizan las redes sociales para comunicarse e interactuar, lo que redundará en beneficios como una mayor calidad de la atención y una mayor participación de los usuarios y usuarias de ambos tipos de organizaciones (Van de Belt *et al.*, 2012). De hecho casi el 80% de los/as pacientes a nivel mundial reconoce consultar información en Internet antes de ir al médico (Vivas, 2019) y el 25% utiliza las RRSS y crea asociaciones para compartir experiencias con personas que padecen su misma enfermedad, contribuyendo a su empoderamiento en salud -hecho de especial relevancia en el caso de las personas afectadas por las enfermedades raras (ER)-.

Los hospitales han participado de la revolución tecnológica de Internet creando páginas web en las que ofrecen información, servicios sanitarios y favorecen la participación e interacción de la ciudadanía en el proceso sanitario, pero su incorporación ha sido más lenta. Si bien en los últimos tiempos ha ido aumentando el número de centros hospitalarios que ofrecen este servicio, un porcentaje considerable de hospitales españoles carecía de página web y son muchos los que no presentan información de calidad (Calvo-Calvo, 2014).

Esta situación varía considerablemente en los últimos tiempos en que los hospitales incrementan su representación en las redes sociales. En diciembre del año 2015 el 34,2% de los hospitales españoles tenía, al menos, un perfil en estas -un número diez veces mayor que en el año 2011– (Martínez-Millana *et al.*, 2017). Estudios más recientes encuentran que los hospitales están presentes, de media, en tres plataformas, siendo su presencia por orden de importancia Facebook, Twitter y YouTube (Busto-Salinas, 2019).

Los hechos anteriores justifican centrar la atención en la forma en que los hospitales españoles y las organizaciones de pacientes están presentes en Internet y la Web 2.0 y utilizan sus herra-

mientas, específicamente las redes sociales. Los cambios sociales recientes relacionados con el desarrollo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) implican la necesidad de adaptación de todas las organizaciones e instituciones de la sociedad (Costa-Sánchez *et al.*, 2016).

De entre todas las organizaciones relacionadas con la salud -empresas tecnológicas, aseguradoras y fabricantes de productos sanitarios-, los hospitales son los que menos utilizan perfiles en redes sociales. Y a pesar de ello, sus usuarios y usuarias interactúan más con ellas que con el resto de organizaciones (Busto-Salinas, 2019). Es posible que esto se deba a que los/as pacientes desean una mayor interacción con el personal sanitario y las organizaciones sanitarias, además de con personas en su misma situación de salud. Esto supone que las páginas webs y las redes sociales son un medio ideal para satisfacer sus demandas e incrementar la calidad de atención del hospital.

El 60,5% de la población española busca información sobre salud en Internet y el 22,3% utiliza las redes sociales como fuente de información para la salud y considera muy útiles las tecnologías de la Web 2.0 –fundamentalmente el correo electrónico y las redes sociales– (ONTSI, 2016). Esta búsqueda en Internet sobre salud es especialmente relevante en el caso de personas que están afectadas por enfermedades crónicas que crean sus propias redes sociales para intercambiar experiencias sobre sus condiciones de salud (Fernández-Salazar y Lafuente-Robles, 2016). Las herramientas digitales se convierten en una fuente interesante para realizar gestiones en línea y para poder interaccionar con las y los profesionales de la salud que les atienden.

En este nuevo escenario, donde las TIC son protagonistas, las organizaciones sanitarias deben aprovechar su potencial para crear redes sociales que trabajen la *eSalud*, incrementando la interacción con los y las pacientes y favoreciendo su empoderamiento en salud. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (2005) considera la influencia beneficiosa de estas tecnologías en todas las actividades relacionadas con la salud -prestación de atención sanitaria, investigación y salud pública– e insta a las organizaciones sanitarias a elaborar planes estratégicos y las infraestructuras necesarias para aplicar las TIC a la salud y para implantar servicios de «cibersalud».

Una respuesta organizacional ante estas nuevas demandas ciudadanas es el Proyecto «PiCuida», que forma parte de la Estrategia de Cuidados de Andalucía (2015) y que trata de integrar las TIC en el proceso de cuidados de los/as pacientes (Fernández-Salazar y Lafuente-Robles, 2016). Este proyecto reúne a pacientes, asociaciones y profesionales para compartir conocimientos e incrementar su interacción y visibilidad a través de las redes sociales más conocidas –Facebook, Twitter y Youtube–.

En el nuevo contexto de la *eSalud*, la comunicación y las relaciones profesionales sanitarios-pacientes se redefinen, ampliando su esfera de acción e incrementado la interacción entre ambos. El paciente y la paciente empoderado/a gracias a la información y conocimiento adquirido se sitúa en el centro del modelo de atención con un rol activo que transforma la manera en la que se relacionan el personal sanitario que les atiende desde un plano más igualitario (Arencibia-Jiménez y Aibar-Remón, 2007). Los hospitales, teniendo en cuenta esta nueva situación, utilizan estas herramientas cada vez más para ofrecer información, hecho en consonancia con los derechos de las personas afectadas por un problema de salud –libre elección de

centros y de profesionales– que necesitan una información de calidad para poder ejercitarlos. Y es, precisamente, el personal sanitario quien adquiere un nuevo rol como facilitador y fuente de información fiable, ayudando a adquirir las competencias informacionales que requiere el mundo digital (Fernández-Salazar y Lafuente-Robles, 2016). Esta situación es un reto de elevada trascendencia social que hay que abordar y tener en cuenta en el modelo organizativo del sistema sanitario en el que se incorporan más actores, como es el caso de las comunidades de pacientes afectados por una patología concreta (Torres-Valdés y Santo-Soriano, 2013).

La *eSalud* se convierte en una prioridad estratégica para el sistema sanitario que incluye el concepto de *ePaciente* (Ferguson & Frydman, 2004), y la capacidad de autogestión de determinados aspectos de la enfermedad, gracias al intercambio de información y la interacción que permiten las herramientas de la Web 2.0. El nuevo papel de las TIC en la salud y del «paciente activo y experto», favorece su participación en asociaciones y redes sociales virtuales que producen efectos positivos en la salud, especialmente en el caso de las enfermedades poco frecuentes, y mejoran su nivel de empoderamiento (Armayones *et al.*, 2015). Las tecnologías de la Web 2.0 son útiles para mejorar la salud y calidad de vida de pacientes y ciudadanía si las organizaciones se adaptan a las nuevas necesidades de comunicación y responden al rol del y de la paciente empoderado/a y experto/a inserto en la sociedad del conocimiento.

Pero, en España no hay muchos ejemplos de aplicación de este tipo de estrategias tecnológicas en las instituciones de cuidados a la salud; a pesar de que las comunidades de práctica en línea establecidas sí han mostrado resultados positivos en aspectos como el incremento del conocimiento, una mejor relación entre profesionales y pacientes y la mayor participación en el autocuidado (Fernández-Salazar y Lafuente-Robles, 2016).

Las TIC, a través de sus aplicaciones –desde los teléfonos móviles hasta los más sofisticados dispositivos electrónicos–, favorecen una atención centrada en un nuevo tipo de paciente proactivo/a y presentan efectos beneficiosos al mejorar la posibilidad de autocontrol y automanejo del proceso de enfermedad.

La incorporación de estas tecnologías en la práctica profesional debe ser coherente con este nuevo modelo de atención a la salud incorporando en la práctica clínica habitual las herramientas disponibles tales como blogs y redes sociales que suponen la oportunidad de atender mejor las necesidades de salud de la ciudadanía (Navascués, 2019). Esta situación es posible gracias al perfil cada vez más frecuente de paciente que utiliza la red para obtener información sanitaria y que demanda un tipo de relación paciente-profesional más participativa y colaborativa.

La interactividad que permiten las redes sociales juega un papel cada vez más relevante en la sociedad actual, favoreciendo que las personas afectadas por alguna enfermedad compartan información y generen conocimiento colectivo (Van de Belt *et al.*, 2012). El uso de las TIC en la salud –conocido como Salud 2.0 o Medicina 2.0– hace conveniente que las organizaciones hospitalarias activen su presencia en las redes sociales para escuchar lo que demandan sus pacientes y para favorecer su visibilidad y la construcción de la marca corporativa. En definitiva, para mejorar el proceso de atención a la salud poniendo en el centro del sistema a sus pacientes.

En este momento histórico surge un nuevo paradigma, una nueva forma organizativa de la sociedad, en la que la ciudadanía empoderada tiene mayor autonomía en su relación con las organizaciones. La máxima expresión en las instituciones sanitarias sería el «consentimiento informado» con consecuencias directas en las relaciones que establece con los diferentes integrantes del sistema de salud (Soler-Blasco y Ruiz-Callado, 2014). En este sentido, surgen nuevos roles para los y las participantes en el proceso que se concretan en un modelo de paciente activo/a y preocupado/a por su propia salud y en un sistema de salud cuyo centro es este nuevo tipo de paciente empoderado/a. Este hecho, junto con la toma de decisiones compartidas, implica cambios notables en la gestión de la organización sanitaria y en la relación más simétrica con sus profesionales, al situar en el centro del proceso a las personas que padecen una enfermedad y a sus necesidades (Jiménez de Gracia, 2012).

1.1. LA COMUNICACIÓN ORGANIZACIONAL. UN NUEVO RETO EN LA ASISTENCIA SANITARIA

La sociedad actual se encuentra inmersa en un proceso de innovación basado, fundamentalmente, en las nuevas prácticas comunicativas tecnológicas digitales como eje de la acción social transformadora y que afecta tanto a las personas como a las instituciones sociales. La «praxis transformadora de la realidad» -mediada tecnológicamente- implica el hecho comunicativo (Marí Sáez y González Castro, 2018) y el de participación social en sus diferentes vertientes. Los «movimientos red» contemporáneos de participación social desafían los «marcos cotidianos» de todas las instituciones y organizaciones sociales transformando la cultura (Castells, 2012), siendo uno de los factores claves en el devenir de este nuevo modelo el desarrollo de la sociedad de la información (Castells, 1997).

Mejorar la calidad de las instituciones sanitarias supone un reto de adaptación continua a la dinámica social en los sistemas de información, con cambios y adecuación de la comunicación organizacional al surgimiento de los nuevos roles participativos de sus «usuarios» (Danet *et al.*, 2016). De tal forma que la cultura de las organizaciones sanitarias debe incorporar las tecnologías digitales (Ruiz-Granja, 2015), en los procesos comunicativos e interactivos en el que la información y su procesamiento se convierten en un valor social imprescindible (Sierra Cano y Trespalcacios Acevedo, 2018).

Estos estudios muestran la relevancia que tiene el desarrollo de la Web 2.0 y de sus aplicaciones que junto con el incremento del interés por los temas de salud, supone un reto para las instituciones sanitarias pero también una oportunidad de mejora de la comunicación organizacional a partir del desarrollo de la Medicina 2.0 (Medina, 2012). Para lograr este objetivo es fundamental la implantación de herramientas interactivas como blogs y redes sociales que favorezcan la comunicación interpersonal con los y las profesionales de la salud y que permitan el acceso a información de calidad para los/as pacientes resaltando el «valor» del personal sanitario como fuente informativa.

Hablar de comunicación organizacional implica que, para que exista una comunicación efectiva, el emisor o la emisora del mensaje debe conocer el contexto o marco de referencia y adaptarlo a las personas destinatarias para hacer que la información sea entendible (Sierra Cano y Trespalcacios Acevedo, 2018). Este contexto o marco de referencia es la cultura organizacional,

considerada como el sistema de significados y símbolos compartidos construidos socialmente y como tal, de naturaleza dinámica, que constituye un conjunto de valores, normas, creencias y expectativas incorporadas en la práctica cotidiana (Reyes y Moros, 2019). Conocer esta estructura cultural es fundamental para establecer cualquier tipo de estrategia de adaptación o de cambio de las organizaciones y generar la confianza necesaria favorecedora de comportamientos cooperativos (Marqués *et al.*, 2013).

Estos factores establecen el modo de comportarse adecuadamente dentro de dicha organización, siendo los elementos comunicacionales uno de los elementos que mejor la representan y serán los que condicionen muchos de los comportamientos, actitudes y la relación funcional de sus integrantes (Sierra Cano y Trespalcios Acevedo, 2018). La formación, mantenimiento y desarrollo de la cultura organizacional se basa en la identidad grupal compartida que permite cumplir sus objetivos y necesidades (Domínguez *et al.*, 2009). Así, si se producen cambios sociales –como los que origina la utilización de las TIC en todos los procesos sociales– y si las organizaciones no los incorporan en su cultura, se originarán problemas de funcionalidad.

1.2. ORGANIZACIONES SANITARIAS Y REDES SOCIALES

El avance tecnológico en el uso de Internet, incorporado a la cultura de las organizaciones, se refleja en el desarrollo de la *Salud 2.0* o *Medicina 2.0* y de las redes sociales como elementos favorecedores de la interacción entre todos sus integrantes (Benítez-Berrocal y Faba-Pérez, 2016). Su estudio, muestra que pese a esta evolución socio-tecnológica, aún existen algunos hospitales españoles que no tienen página web y los que la tienen presentan una información de baja calidad y concluye afirmando que todos los hospitales analizados deberían incrementar su presencia en la web puesto que la población utiliza cada vez más las TIC. En el mismo sentido, la investigación de Calvo-Calvo (2014) considera que, a pesar de que el avance tecnológico también ha llegado a las organizaciones sanitarias, y de que ofrecen información relevante y servicios de salud a través de sus webs, muchos hospitales españoles no prestan, todavía, este servicio.

Medina (2012) destaca la estrategia comunicacional de las herramientas de la Web 2.0 tales como blogs de salud y redes sociales especializadas en determinadas enfermedades –generalmente crónicas como por ejemplo las patologías minoritarias–, donde pueden compartir sus propias experiencias, ofrecer apoyo mutuo y expresar sus necesidades. El autor considera también relevante y complementario el uso de la telefonía móvil –*smartphone*– y sus aplicaciones –*apps*– para realizar gestiones con el hospital como pedir cita con el envío de un SMS, contribuyendo a mejorar las relaciones con la institución y la imagen de marca.

Otras investigaciones (Busto-Salinas, 2019), destacan el papel de las redes sociales para la búsqueda de información sobre salud y como las personas que participan en las comunidades virtuales expresan que su participación influye en las decisiones que toman sobre su proceso de enfermedad. Las redes sociales generalistas y las especializadas se convierten en uno de los pilares fundamentales de la Medicina 2.0, las primeras más utilizadas por las organizaciones sanitarias y las segundas por las personas que están afectadas por algún problema específico de salud (Blázquez y de la Torre, 2012).

El contexto de desarrollo de las redes sociales incide en la forma de entender el proceso de comunicación al surgir un nuevo tipo de «ciudadanía digital» que es, simultáneamente, consumidora y productora de contenidos en Internet y sus diferentes herramientas. La participación en las redes sociales hace posible el surgimiento de un nuevo «habitus» que amplía la esfera de acción y permite nuevas oportunidades de interacción y comunicación de estas organizaciones en el mundo virtual (Bolás *et al.*, 2019).

Si bien los hospitales son, dentro de las diferentes organizaciones relacionadas con la salud, las que presentan un menor nivel de representación –menor presencia y actividad– en las redes sociales generalistas – Facebook, Twitter, YouTube e Instagram–, por contra se constata que las personas que los utilizan son los que presentan un mayor nivel de interacción (Busto-Salinas, 2019).

El desarrollo y uso intensivo por parte de la población de Internet y de algunas de sus herramientas, concretamente las redes sociales, tiene un impacto directo en el funcionamiento de las organizaciones sociales y, como no podría ser de otra forma, en aquellas relacionadas con el proceso sanitario. Las instituciones sanitarias deben adaptarse al nuevo marco que plantea este nuevo paradigma comunicativo de interacción social en el que las personas son protagonistas y utilizar redes sociales –como Facebook, Twitter y Youtube, entre otras–, como elementos de comunicación con sus usuarios/as, permite a los gestores tomar decisiones –en base a un contacto directo y bidireccional que permite conocer sus opiniones– para reformar y mejorar las organizaciones y el sistema sanitario en general (Calleja-Reina *et al.*, 2018).

En este nuevo contexto, surge la *eSalud*, *Medicina 2.0* o *Salud 2.0*. Se refiere al conjunto de instrumentos basados en las TIC que se utilizan para la gestión de la salud estando, cada vez, mejor valoradas por pacientes y profesionales sanitarios por su posibilidad de interacción en línea que complementa a la de tipo presencial (Cernadas *et al.*, 2019).

El proceso de adaptación a las actuales tecnologías de los sistemas de salud origina valores sociales que conducen a novedosos modelos organizativos con estructura de nodos y escasa jerarquía que aumentan los vínculos y las relaciones de los/as ciudadanos/as con las organizaciones (Suárez *et al.*, 2009). En este sentido, el sistema sanitario debe considerar el nuevo papel del paciente informado y corresponsable de su salud que surge en el contexto de la modificación de las relaciones en el mundo digital colaborando con los/as profesionales de la sanidad en una toma de decisiones compartidas (de la Peña, 2019). Pero, para lograr unos cuidados de excelencia hay que modificar no tanto la estructura del sistema sino su funcionamiento.

1.3. ASOCIACIONISMO DE PACIENTES Y REDES SOCIALES

En la sociedad actual es clave el papel de Internet, como facilitador de nuevas formas de participación a través de redes sociales virtuales como solución al surgimiento de nuevas necesidades (Castells, 2012). El uso de las TIC y la construcción de la autonomía están estrechamente ligados y sostenidos por la comunicación a través de redes sociales horizontales con otras personas con intereses similares que complementan a las formas presenciales tradicionales. Para el autor, los movimientos sociales en red, a partir de la comunicación que permiten, son precursores del cambio social que se extiende a todas las organizaciones de la sociedad, incluyendo a los

grupos sociales que se constituyen como actores sociales reivindicando mayor participación y derechos frente a las instituciones.

La ciudadanía reclama sus intereses frente a las instituciones sanitarias solicitando una mayor participación en la gestión y funcionamiento del sistema sanitario, hecho que las organizaciones del sistema de salud deberán hacer frente adaptando su estructura organizativa a la nueva situación (Gracia-Pérez y Gil-Lacruz, 2018). De esta manera, los usuarios y usuarias del sistema de salud participan en una toma de decisiones compartidas sobre su estado de salud, así como en otras que tienen influencia en el propio funcionamiento del sistema como el uso racional de recursos y evaluación de resultados; pero esta situación implica, necesariamente, la capacitación adecuada de todas las personas participantes (Gracia-Pérez, 2015).

Otros programas institucionales de participación ciudadana en los procesos de toma de decisiones para la gestión sanitaria, basadas en las TIC, son los Programas de Pacientes Expertos, Escuelas de Pacientes y la participación en la evaluación de tecnologías sanitarias. Su objetivo es facilitar el empoderamiento mediante la capacitación en salud para poder tomar decisiones y mejorar la autogestión de su problemática de enfermedad (Mosquera *et al.*, 2009).

La participación de los/as pacientes en las decisiones que tienen que ver con su propio estado de salud y/o enfermedad, implica cambios en el modelo social y organizacional, además del desarrollo de las intervenciones necesarias para llevar a cabo un correcto autocuidado, siendo un ejemplo paradigmático las comunidades virtuales de pacientes (Gracia-Pérez y Gil-Lacruz, 2018). Pero, para llevarlo a cabo se necesita tanto sensibilidad cultural por parte del sistema sanitario, como alfabetización en salud por parte de los y las pacientes. En este sentido, destaca el papel creciente del asociacionismo de pacientes, fundamentalmente relacionado con enfermedades muy específicas, como sería el caso concreto del colectivo de las personas afectadas por las enfermedades raras (Seco-Sauces y Ruiz-Callado, 2018).

2. DISEÑO Y MÉTODO

El objeto formal de la investigación es analizar la forma en que la penetración de la digitalización fomenta nuevas formas de interacción y participación social tanto en las usuarias y usuarios del sistema de salud como en las organizaciones del sistema sanitario para adaptarse a la nueva cultura contemporánea. Más específicamente se trata de comprobar el impacto que produce Internet y, concretamente, las redes sociales, en la transformación de las organizaciones sanitarias desde un punto de vista comunicacional.

Estos objetivos justifican la pertinencia y la entidad suficiente para realizar la presente investigación puesto que no se han encontrado trabajos que hayan analizado esta relación previamente.

Para lograr dichos objetivos habrá que determinar en primer lugar que hospitales generales públicos con mayor número de camas de cada una de las 19 comunidades y ciudades autónomas españolas está presente en las redes sociales generalistas más comunes y si tienen algún vínculo (link) con asociaciones específicas de Enfermedades Raras (ER). En segundo lugar, se comparará el uso de las tecnologías interactivas de la Web 2.0 que realizan las organizaciones sanitarias y las asociaciones de personas afectadas por las enfermedades raras. Se trata de identificar en qué medida ambos tipos de organizaciones utilizan una de las herramientas que

permite mayor interactividad, concretamente si existe perfil propio y/o enlaces a redes sociales generalistas o específicas.

Para ello se ha llevado a cabo un estudio de tipo observacional, descriptivo y analítico de corte transversal que compara la presencia en las redes sociales de mayor uso de una muestra de hospitales públicos españoles y de una muestra de organizaciones de afectados por enfermedades raras.

La hipótesis principal pivota sobre la aseveración de que, a pesar del creciente interés de la ciudadanía por interactuar con el sistema de salud, las organizaciones de pacientes presentan una mayor actividad y presencia en las redes sociales que las organizaciones hospitalarias.

3. TRABAJO DE CAMPO Y ANÁLISIS DE DATOS

El ámbito de estudio incluye la existencia de perfiles en las redes sociales de las organizaciones virtuales de pacientes afectados por enfermedades raras y de las organizaciones hospitalarias españolas. La recogida y análisis de datos se llevó a cabo durante el periodo comprendido entre el 1 de diciembre de 2019 y el 23 de enero de 2020.

La muestra de organizaciones de personas afectadas por enfermedades raras –compuesta por N=80 asociaciones–, forma parte de las conclusiones de una investigación en fase previa.

Para identificar los hospitales que forman parte de la muestra se utilizó el Catálogo Nacional de Hospitales (edición 2019¹). Se realizó un muestreo por conveniencia utilizando los siguientes criterios de inclusión:

- 1°. Selección de todos los hospitales cuya dependencia, tanto funcional como patrimonial, fuera de carácter público, excluyendo algunos muy específicos como los dependientes del Ministerio de Defensa y de la Administración Penitenciaria (en cuanto al tipo de población atendida en ellos).
- 2°. Posteriormente se eligieron los centros hospitalarios cuya finalidad asistencial fuera de carácter general –excluyendo los especializados en algún tipo de patología específica: traumatología, materno-infantil, rehabilitación, psiquiatría y geriatría–.
- 3°. El último criterio de selección utilizado fue elegir un hospital por comunidad autónoma seleccionando el de mayor tamaño, por considerar que sería suficientemente representativo puesto que no se han encontrado centros especializados en enfermedades raras.

Una vez obtenida la muestra final de hospitales (N=19), se introdujo el nombre completo de cada uno de ellos en el buscador de Google para comprobar la existencia de herramientas interactivas de la Web 2.0 y la presencia de perfil en las redes sociales de mayor uso –Facebook, Twitter, YouTube, Instagram y WhatsApp–, así como la existencia de algún enlace activo a redes sociales específicas de enfermedades raras.

¹ Versión más reciente disponible durante el periodo de estudio. Actualizado a 31 de diciembre 2018. La información del País Vasco corresponde a la situación a 31 de diciembre de 2017. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social (2019). Catálogo Nacional de Hospitales. Gobierno de España. https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/2019_CNH.pdf

4. RESULTADOS

Los datos muestran que tanto las instituciones sanitarias como, particularmente, las asociaciones de pacientes con enfermedades raras utilizan, cada vez en mayor medida, las tecnologías digitales para interactuar con sus usuarias y usuarios en particular y con el conjunto de la ciudadanía en general. Respecto a la utilización de recursos de la Web 2.0, se han obtenido los resultados que se exponen a continuación.

Los resultados obtenidos tras el análisis de la muestra de 80 asociaciones de pacientes con enfermedades raras, que como se ha expuesto anteriormente, forman parte de las conclusiones de una investigación mayor en fase previa, son los siguientes:

1. La mayoría de las páginas web de estas organizaciones presenta enlaces directos a información de contacto (dirección postal, teléfono y correo electrónico). Sin embargo, las opciones de accesibilidad no se contemplan en prácticamente ninguna de las asociaciones pese a estar dedicadas a personas que padecen, con frecuencia, cierto grado de discapacidad.
2. Las páginas web recogen información, noticias y documentos científicos actualizados relacionados con las patologías, así como datos relacionados con congresos y jornadas de investigación.
3. Todos los sitios web de las asociaciones ofrecen datos sobre la composición de la Junta Directiva, pero son muy pocas las asociaciones que presentan sellos de calidad y certificación.
4. En cuanto a la presencia de herramientas 2.0, disponen de foros privados en su mayor parte (75%) y de blogs abiertos en su mayoría (91%) y utilizan gran cantidad de recursos audiovisuales, especialmente, a través del canal YouTube. La comunicación en salud que se comparte se basa en ofrecer apoyo informativo y emocional sobre experiencias personales.
5. Además de su propio perfil en la red, se observa la presencia de perfil en redes sociales generalistas. Facebook es la más utilizada por parte de todas las asociaciones, seguida por Twitter y destaca el hecho de que el 80% de las organizaciones de pacientes presenta perfil en ambas. Se configuran como el canal preferido de sus usuarios y usuarias para interactuar entre sí.

Tabla 1. Muestra de asociaciones de personas afectadas por enfermedades raras que disponen de página web y acceso a redes sociales generalistas

	Nombre de la Asociación	Siglas de la Asociación	Página Web	Acceso a Redes Sociales Generalistas
1	Artrogriposis Múltiple Congénita - España	AMC - España	www.amc-esp.blogspot.com.es	FCB, TWT
2	Asociación 11q España	11q España	https://www.11qes.org/	FCB, TWT
3	Asociación Alfa 1 de España	A1EA	http://www.alfa1.org.es/	FCB, TWT
4	Asociación Costello y CFC - España	No Siglas	http://www.costellocfc.es/	FCB
5	Asociación de Corea de Huntington Española	ACHE	www.e-huntington.es/	FCB, TWT
6	Asociación de Enfermedades Raras D' Genes	D' Genes	http://www.dgenes.es	FCB, TWT
7	Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León	AERSCYL	http://www.aerscyl.org	FCB, TWT
8	Asociación de Enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios de España	FMF España	http://www.fmfspain.com/	FCB, TWT
9	Asociación de Lucha contra la Distonía en España	ALDE	www.distonia.org	FCB
10	Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón	ASPHER Aragón	http://www.aspher.es	FCB, TWT
11	Asociación de Personas y Enfermedades Raras de Aragón	PERA	http://www.somospera.org	FCB
12	Asociación de Síndrome de Lowe de España	ASLE	www.sindromelowe.es	FCB, TWT
13	Asociación Española de Afectados por Sarcoma	AEAS	http://www.aeasarcomas.org/	FCB, TWT
14	Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficit C1	AEDAF	http://www.angioedema-aedaf.org	FCB, TWT
15	Asociación Española de Aniridia	AEA	http://www.aniridia.es	FCB, TWT
16	Asociación Española de Ayuda a Niños con Trasplante Multivisceral y Nutrición Parenteral y Afectados	NUPA	http://www.somosnupa.org/	FCB, TWT
17	Asociación Española de Cáncer de Tiroides	AECAT	http://www.aecat.net http://twitter.com/aecat_es	FCB, TWT
18	Asociación Española de Cavemomas	AE-CCM	http://www.cavemomas.org/	FCB
19	Asociación Española de CJD (Creutzfeldt Jakob)	AECJD	http://www.asociacioncjd.com	FCB, TWT
20	Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios	AEDIP	http://www.aedip.com	FCB, TWT
21	Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis	AEEG	www.glucogenosis.org	FCB
22	Asociación Española de Enfermos de Pompe	AEEP	http://asociaciondepompe.org/	FCB, TWT
23	Asociación Española de Enfermos del Síndrome de Camurati-Engelmann	CEO	http://camurati-engelmann-spain.blogspot.com.es	FCB
24	Asociación Española de Esclerodermia	AEE	http://www.esclerodermia.org	FCB, TWT
25	Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica	ADELA	http://www.adelaweb.org	FCB, TWT
26	Asociación Española de Extrofia Vesical	ASEXVE	http://www.asexve.es	FCB
27	Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome Kabuki	AEFA-KBK	http://sindrome.kabuki.es/index.html	FCB
28	Asociación Española de Fibrodiasplasia Osificante Progresiva	AEFOP	http://ae-fop-es.org	FCB, TWT
29	Asociación Española de Hemocromatosis	AEH	http://www.hemocromatosis.es	FCB
30	Asociación Española de Ictiosis	ASIC	http://www.ictiosis.org	FCB, TWT
31	Asociación Española de la Enfermedad de Behçet	AEEB	www.behcet.es	FCB, TWT
32	Asociación Española de las Mucopolisacaridos y Síndromes Relacionados	MPS España	http://www.mpseps.org	FCB, TWT

33	Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis	<u>AELAM</u>	http://www.aelam.org	FCB, TWT
34	Asociación Española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung	<u>AEMAR</u>	http://www.aemar.org	FCB
35	Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas	<u>AEDM</u>	http://www.mastocitosis.com	FCB, TWT
36	Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (Strumpell Lorrain)	<u>AEPEF</u>	http://www.aepéf.org	FCB, TWT
37	Asociación Española de Porfiria	<u>AEP</u>	www.porfiria.org	FCB, TWT
38	Asociación Española de Pseudohipoparatiroidismo	<u>AEHP</u>	http://asociacionspanolaphp.blogspot.com.es/	FCB, TWT
39	Asociación Española de Stickler	<u>AES</u>	www.sindromedestickler.com	FCB, TWT
40	Asociación Española Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal	<u>AELALD</u>	http://www.aelald.org	FCB, TWT
41	Asociación Española del Síndrome de Beckwith - Wiedemann	<u>ASEBEWI</u>	http://www.asebewi.wordpress.com	TWT
42	Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange	<u>SCDL</u>	http://www.corneliadelange.es/	FCB, TWT
43	Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante	<u>AESHA</u>	http://www.aesha.org	FCB, TWT
44	Asociación Española del Síndrome de Rett	<u>AESR</u>	http://www.rett.es	FCB, TWT
45	Asociación Española del Síndrome de Sjögren	<u>AESS</u>	http://www.aesjogren.org/	FCB, TWT
46	Asociación Española del Síndrome de Smith Magenis	<u>ASME</u>	http://www.asociacionsmithmagenis.org	FCB
47	Asociación Española del Síndrome de Sotos	<u>AESS</u>	www.asociacionsotos.org	FCB, TWT
48	Asociación Española del Síndrome de Wolf Hirschhorn	<u>AESWH</u>	http://www.wolfhirschhorn.com	FCB, TWT
49	Asociación Española Familiar Ataxia Telangiectasia	<u>AEFAT</u>	http://www.aefat.es/	FCB, TWT
50	Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi	<u>AESPW</u>	www.aespw.org	FCB, TWT
51	Asociación Española para el Síndrome de Rubinstein Taybi	<u>AESRT</u>	http://www.rubinsteintaybi.es	FCB, TWT
52	Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram	<u>AELASW</u>	http://www.aswolfram.org/	FCB, TWT
53	Asociación Española Síndrome de Poland	<u>AESIP</u>	http://www.aesip.es	FCB
54	Asociación Española Síndrome de Sturge Weber	<u>AESSW</u>	http://www.sturge-weber.es	FCB, TWT
55	Asociación HHT España	<u>HHT España</u>	http://www.asociacionhht.org	FCB, TWT
56	Asociación Huesos de Cristal de España	<u>AHUCE</u>	http://www.ahuce.org	FCB, TWT
57	Asociación Macrocefalia Malformación Capilar España - Macrocephaly Capillary Malformation	<u>AMCME</u>	http://www.amcme.es	FCB, TWT
58	Asociación Miastenia de España	<u>AMES</u>	http://www.miastenia.org	FCB, TWT
59	Asociación Microtia España	<u>AME</u>	https://infoame.org/	FCB, TWT
60	Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari	<u>ANAC</u>	http://www.arnoldchiari.es	FCB, TWT
61	Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis	<u>ANES</u>	http://www.sarcoidosis.es/	FCB
62	Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa	<u>ESTU</u>	http://esclerostuberosa.org	FCB, TWT
63	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar	<u>ANHP</u>	http://www.hipertensionpulmonar.es	FCB, TWT
64	Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías	<u>ANSEDH</u>	http://ehlersdanlos.org.es/	FCB, TWT
65	Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento	<u>CRECER Murcia</u>	http://www.crecimiento.org	FCB, TWT,
66	Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndromicas	<u>APERTcras</u>	http://www.ansapert.org	FCB
67	Asociación Síndrome de Ménière España	<u>ASMES</u>	http://www.asmespana.es	FCB, TWT

67	Asociación Síndrome de Ménière España	ASMES	http://www.asmespana.es	FCB, TWT
68	Asociación Síndrome Williams de España	ASWE	http://www.sindromewilliams.org	FCB, TWT
69	Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares	ABAIMAR	http://www.asociacionabaimar.es	FCB, TWT
70	DEBRA Piel de Mariposa (Asociación de Epidermolisis Bullosa de España)	DEBRA	www.pieldemariposa.es	FCB, TWT
71	Dravet Syndrome Foundation (Delegación en España)	DSF eu	http://www.dravetfoundation.eu	FCB, TWT
72	Duchenne Parent Project España	DPPE	http://www.duchenne-spain.org	FCB, TWT
73	Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España	FARPE	http://www.retinosisfarpe.org	FCB, TWT
74	Federación de Ataxias de España	FEDAES	http://www.fedaes.org	FCB, TWT
75	Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia	FEbHI	http://www.febhi.org	FCB, TWT
76	Federación Española de Fibrosis Quística	FedFQ	www.fibrosisquistica.org	FCB, TWT
77	Federación Española de Hemofilia	FEDHEMO	http://www.hemofilia.com	FCB, TWT
78	Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas	FEGEREC	http://www.fegerec.es	FCB, TWT
79	Fundación Niemann Pick de España	FNP	www.fnp.es	FCB, TWT
80	Fundación Síndrome de Moebius de España	FSM	http://www.moebius.org	FCB, TWT
N= 80				

Fuente: elaboración propia

6. Otras formas de interacción más actuales como la mensajería instantánea, tipo WhatsApp y Telegram, tienen una representación poco significativa. Tan solo hacen referencia a estas herramientas dos de las asociaciones de la muestra.

En cuanto a los resultados obtenidos tras el análisis de la muestra de hospitales se han encontrado los siguientes datos:

1. Todos los hospitales poseen sitio o página web, aunque en la mayor parte de los casos (52.64%) no es propia sino compartida con el área de salud de la provincia o con el área sanitaria de la comunidad autónoma. Respecto a la información de contacto, todas especifican dirección postal, teléfono y correo electrónico pero, de nuevo, como en el caso de las asociaciones de pacientes, ninguna contempla accesibilidad para personas con alguna dificultad visual.

Tabla 2. Muestra de hospitales con y sin página web propia y número de camas

Hospitales con página web propia	Número de camas	Hospitales sin página web propia	Número de camas
Hospital Universitario Virgen del Rocío	1350	Hospital Universitario Miguel Servet	1.213
Hospital Universitario Son Espases	839	Hospital de Cabueñes	457
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	923	Complejo Hospitalario Universitario Ntra. Sra. de Candelaria	1.066
Hospital Universitario Vall D'Hebrón	1.315	Hospital Clínico Universitario de Valladolid	777
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	1.00	Complejo Hospitalario de Toledo	953
Complejo Hospitalario Gregorio Marañón	1.349	Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz	915
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca	920	Complejo Hospitalario Universitario de Ourense	869
Complejo Hospitalario de Navarra	1.086	Complejo Hospitalario San Millán San Pedro de la Rioja	590
Hospital Universitario Donostia	1.059	Hospital Universitario de Ceuta	255
		Hospital Comarcal de Melilla	168

Fuente: elaboración propia basada en los datos del Catálogo Nacional de Hospitales (CNH) correspondiente al año 2019

En la tabla anterior se evidencia que todos los que hospitales que poseen página web son universitarios. Sin embargo, como se puede observar más detenidamente, no se puede concluir que este hecho tenga una relación inequívoca ni con ser hospital universitario, ni con tener un mayor número de camas.

2. En general, la mayoría de los sitios web contiene espacios informativos diferenciados sobre pacientes, profesionales, docencia e investigación. Los dos últimos relacionados con su finalidad formativa como centros universitarios. También incluyen, dentro o en un espacio aparte, datos sobre noticias de actualidad y celebración de jornadas y congresos.

3. Todos los hospitales recogen en la página datos sobre la composición del Equipo Directivo o del Órgano de Gobierno. Los sellos de calidad y certificación son muy escasos, y la mayoría se corresponden con las unidades clínicas de las especialidades médicas o quirúrgicas más que con la acreditación como sitios web de calidad.

4. No se han hallado foros ni blogs activos en ninguna de las páginas analizadas. Se encontró el enlace a un blog sobre úlceras por presión² (UPP) pero estaba inactivo. Respecto a la utilización de recursos audiovisuales, todos utilizan Youtube como canal para su reproducción.

5. Sobre la aparición en redes sociales de los hospitales de la muestra, cabe destacar que no todos tienen presencia en los medios sociales virtuales, tres de los hospitales analizados no tienen acceso a ninguna red social.

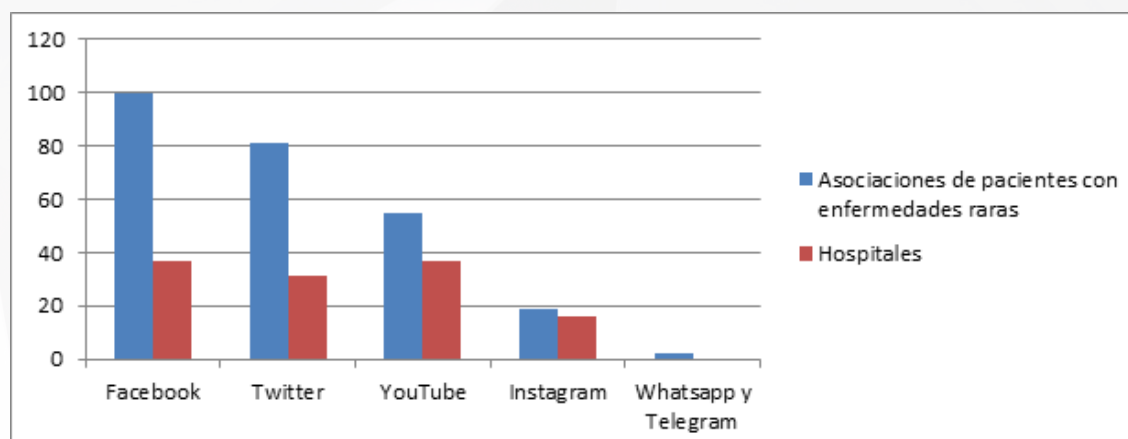
Por otra parte se han identificado dos hospitales que hacen mención explícita a una Unidad de Comunicación integrado por profesionales expertos en redes sociales pertenecientes al Hospital Universitario Virgen del Rocío y, por otra parte, el Gabinete de Comunicación que coordina la página web del hospital Gregorio Marañón (Madrid).

Los hospitales que cuentan con página web propia utilizan por orden de frecuencia Facebook, Twitter e Instagram, destacando que la casi totalidad presenta perfil en las tres redes.

Los resultados indican que, en general, las redes sociales de los hospitales están correctamente actualizadas e incluyen entre su información la fecha de creación. Esto permite ver la importancia que dan estas organizaciones a su posicionamiento en las redes sociales como estrategia de comunicación e interacción con la población.

² Úlcera por presión (UPP) o úlceras por decúbito. Se refiere a las lesiones de la piel que se producen como resultado de una presión prolongada. Las personas que corren más riesgo de padecerlas son las que tienen limitada su capacidad de cambiar de posición o las que pasan la mayor parte del tiempo en una cama o una silla. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bed-sores/symptoms-causes/syc-20355893>

Figura 1. Presencia en redes sociales generales de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras y de los hospitales públicos españoles que tienen una página web propia



Fuente: elaboración propia

6. En el caso de los hospitales no se ha encontrado ningún caso de utilización de WhatsApp o Telegram.

ASPECTOS DESTACABLES DE LOS RESULTADOS FINALES

Se considera importante destacar al Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona) por tener una página web muy completa e interactiva y por la presencia en, prácticamente, todas las redes sociales generalistas: Facebook, Twitter, Flickr, InSlideShare, Issuu y Vimeo, y por su utilización de otras herramientas 2.0 como el blog de pacientes y profesionales disponible en Youtube.

Mención especial merece el Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia) respecto a la utilización de un «Espacio Paciente» específico que reconoce la importancia actual del *ePaciente* y proporciona enlaces de interés para la formación en cuidados a través de herramientas digitales que fomentan el empoderamiento en salud de la ciudadanía. Se trata de la «iniciativa eDruida para el empoderamiento y formación de ciudadanos y pacientes en el manejo de medicamentos y farmacoterapia».

En la línea anterior se encuentra el Hospital Universitario Donostia (San Sebastián) que hace un reconocimiento explícito al nuevo tipo de paciente promocionando el «Programa del Paciente Activo». Es un programa de formación para pacientes con enfermedades crónicas dedicado a fomentar el cuidado activo de la propia salud.

Respecto a enlaces específicos con redes sociales o páginas webs dedicadas a las enfermedades poco frecuentes, el único hospital que dedica un espacio específico a las enfermedades raras (ER) con enlaces a sitios de interés como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) es el Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia). El centro hospitalario Vall d'Hebrón destaca su trabajo en «Redes de Unidades de Experiencia clínica en Enfermedades Minoritarias», más dedicado a profesionales, pero no tiene enlace a otras páginas relacionadas con el tema.

Otros aspectos reseñables serían el apartado específico que dedica el Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla), dentro de su sitio web, con enlaces a las redes sociales en las que participa y en las que se encuentran testimonios de pacientes y profesionales acerca de diversos temas de salud.

5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Numerosas investigaciones realizadas en los últimos tiempos muestran la utilización por parte de las organizaciones relacionadas con la salud –tanto las instituciones sanitarias, como las asociaciones de pacientes–, cada vez más frecuente, de las tecnologías digitales de la Web 2.0 y de una de sus herramientas con mayores posibilidades interactivas, las redes sociales.

Todos los hospitales de la muestra tienen página web, aunque solo en un 47.3 % es propia, el resto es una web compartida con el Servicio de Salud autonómico o área sanitaria correspondiente. Esto puede considerarse un avance puesto que estudios anteriores muestran que aproximadamente un tercio de hospitales en España no poseen página web (Díaz-Cuenca, 2007; Díaz y Chain, 2007; Calvo-Calvo, 2014, Costa-Sánchez *et al.*, 2016).

Las páginas web de todos los elementos de la muestra presentan la posibilidad de contacto con el hospital a través de datos de dirección postal, teléfono y correo electrónico, coincidiendo plenamente con el trabajo de Gutiérrez-Ponce *et al.*, (2018)

Los datos obtenidos en esta investigación muestran que son minoritarios los hospitales que ofrecen en su página web la posibilidad de acceder a otros espacios o redes sociales de asociaciones relacionadas con la salud, como es el caso del Hospital Universitario Vall d'Hebrón y el Hospital Universitario de Valdecilla. En cuanto a enlaces con instituciones relacionadas con las enfermedades raras (ER), como son FEDER y EURORDIS, tan solo se ha encontrado en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Otros estudios muestran que el 63% de las páginas poseen enlaces web con otros hospitales o asociaciones, situación que Díaz-Cuenca (2007) considera como una oportunidad para mejorar la obtención de información de forma sencilla y rápida y con la que el autor y la autora están en total acuerdo.

El estudio de Gutiérrez-Ponce *et al.*, (2018), muestra que tan solo el 8.82% de los hospitales públicos está presente en alguna red social. Por su parte, Calvo-Calvo (2014) encuentra una baja presencia de los hospitales españoles en las redes sociales, entendiendo que existe poca conciencia sobre los beneficios que puede ofrecer una adecuada interactividad con sus usuarias y usuarios. Lo que contrasta con estudios realizados en otros países de Europa y Norteamérica que denotan el uso cada vez más frecuente de las redes sociales por parte de los hospitales conscientes de los beneficios que aportan en términos de calidad de los cuidados (Van de Belt *et al.*, 2012).

Investigaciones de ámbito europeo –España no está incluida en este estudio–, muestran que los hospitales utilizan las redes sociales en todos los países y que su uso aumentó considerablemente con el tiempo, especialmente para YouTube, aunque las diferencias en el uso de las redes sociales entre los países incluidos fueron significativas; solo el 5% de los hospitales tenían enlace al canal de YouTube y el 10% a Twitter (Van de Belt *et al.*, 2012). Por el contrario, los datos del presente análisis muestran que la presencia en redes sociales de los hospitales públicos españo-

les con mayor número de camas por comunidad autónoma han incrementado notablemente su presencia en las redes sociales. Así se ha encontrado que el 36,8% está presente en Facebook y en el canal Youtube, y utilizan el perfil de Twitter en el 31,6% y el 15,8% el de Instagram, mostrando, por tanto, un aumento favorable a la inserción en este tipo de redes.

Además, se observa que los usuarios y las usuarias de las redes sociales de los hospitales son muy activos/as e interaccionan con frecuencia, algo que deberían tener en cuenta aquellas instituciones que no disponen de esta herramienta pues demuestra el interés que tienen por participar en temas relacionados con la salud (Bustos-Salinas, 2019), coincidiendo, por tanto, con los hallazgos de la autora en las diferentes cuentas de las redes sociales con un gran número de seguidores.

Respecto a las redes sociales más utilizadas, la investigación muestra que la red social Facebook es la que utilizan con mayor frecuencia los hospitales españoles, seguida en segundo lugar por Twitter y en tercer lugar por YouTube, siendo el resto de redes muy poco utilizadas. Estos hallazgos coinciden con los datos obtenidos en los trabajos de Benítez-Berrocal y Faba-Pérez (2016), Costa-Sánchez *et al.* (2016) y Busto-Salinas (2019).

Es un aspecto a subrayar que las páginas web de los hospitales no muestran sellos acreditativos de calidad para sitios web sobre salud, si bien muchos de ellos sí están presentes en sus unidades o servicios, lo que indicaría que la atención y cuidados es un tema que les preocupa en mayor medida de tipo organizacional, coincidiendo con los hallazgos de Arencibia-Jiménez y Aibar-Remón (2007).

En general, estos resultados concuerdan con los estudios precedentes mencionados y muestran como en los últimos años se ha producido un aumento importante de la presencia de los hospitales en la Red. Esto forma parte de una estrategia de comunicación organizacional en consonancia con el desarrollo de la Web 2.0 y del interés que muestra la ciudadanía por participar en los temas de salud y enfermedad y que se concreta en un modelo de paciente empoderado/a y responsable que quiere participar en las decisiones que tienen que ver con su proceso de salud.

LIMITACIONES

El presente trabajo de investigación tiene algunas limitaciones. Puesto que se trataba de comparar la presencia y la utilización de herramientas interactivas de la Web 2.0 y, más específicamente, la inserción en las redes sociales de dos tipos de organizaciones sanitarias, pero con características organizativas, objetivos y funciones diferentes -19 hospitales y 80 organizaciones de pacientes-, la comparación y análisis –no exento de dificultades–, debe considerarse con carácter meramente aproximativo. Por otra parte, y debido a la actualidad del tema y a la escasez de investigaciones que comparen ambos objetos de estudio, se justifica la pertinencia e interés del presente trabajo.

Otra limitación que comparten todas las investigaciones sobre la Red es su validez temporal puesto que, como se ha reflejado anteriormente, Internet y las relaciones sociales asociadas a su uso cambian y se transforman rápidamente. Pero, esta característica puede convertirse en una oportunidad importante puesto que en un corto periodo de tiempo la situación de los hospitales puede cambiar rápidamente y producirse una adaptación más en consonancia con el mundo digital actual.

CONCLUSIONES

Tras el análisis se ha comprobado que la utilización cada vez más amplia de la ciudadanía de Internet y de las herramientas de la Web 2.0, muy especialmente las redes sociales, precisa de unas organizaciones sanitarias que acepten el reto digital para atender las necesidades de salud de la población y hacer avanzar la ciencia y la tecnología. El desarrollo de Internet debe ser aprovechado por las organizaciones sanitarias por la oportunidad que supone la página web y los perfiles en redes sociales de ofrecer una información de calidad y acceso a los servicios de sus usuarios y usuarias, respondiendo a necesidades como consulta de dudas sobre temas de salud, citas con los especialistas y contacto directo con estos, máxime cuando las personas afectadas por un problema de salud y sus organizaciones utilizan los medios digitales cada vez con mayor frecuencia.

Pero, a pesar de la constatación de que Internet y sus aplicaciones continúan un avance imparable, las organizaciones hospitalarias aún deben sumarse a esta revolución para reforzar la comunicación sobre salud con sus usuarias/os y con el personal sanitario que en ellas trabajan. Se constata que existen, todavía, hospitales públicos españoles, muy importantes por su tamaño y representatividad autonómica, que carecen de página web propia y de perfil en las redes sociales de mayor uso.

Este es un hecho de gran trascendencia, pues numerosas investigaciones muestran la relevancia de las redes sociales para la comunicación entre las personas afectadas por alguna enfermedad en las que se muestran muy activas participando para compartir información y generar conocimiento colectivo, en especial las personas afectadas por problemas crónicos de salud como es el caso de las enfermedades raras (ER). Los hospitales deben considerar esta realidad y participar más activamente a través de su presencia en línea y no quedar atrás para comunicar adecuadamente sus actividades de educación sanitaria y cumplir con las necesidades de la ciudadanía.

A la vista de los resultados, se puede decir, que la presencia de redes sociales en las webs o la ausencia de web propia de las instituciones hospitalarias analizadas no tiene que ver con las características propias de los hospitales (tipología general, titularidad pública, los de mayor tamaño de cada comunidad autónoma). El factor que parece que más tiene que ver con la presencia o no de portal institucional en la Red está relacionado con la docencia y la investigación, ya que todos los hospitales universitarios tienen página web, aunque como se ha mencionado anteriormente esto no es concluyente.

Por otra parte, la investigación ha permitido determinar que debería mejorarse la accesibilidad y la interactividad de las páginas web y redes sociales de los hospitales para, además de ofrecer información general sobre los servicios disponibles, mejorar la participación de los usuarios y usuarias. Fijarse, exclusivamente, en la presencia en redes sociales no garantiza que cumplan con su fin de potenciar la interacción con estos/as. Para que tengan la calidad suficiente las webs tienen que incorporar instrumentos que favorezcan dicha interacción: blogs y foros entre otros.

Los resultados obtenidos tras el análisis han confirmado la hipótesis de trabajo. Al comparar con los resultados de investigaciones anteriores se observa cierto incremento en la utilización de páginas web por parte de los hospitales españoles, pero se confirma el hecho de que las

organizaciones de pacientes presentan una calidad aceptable, mayor presencia y actividad en la utilización de las herramientas interactivas disponibles y, especialmente, en los perfiles de las redes sociales.

Considerada la situación actual de desarrollo de las páginas web de los hospitales españoles se plantea el reto de establecer estrategias organizacionales que prioricen la implantación de medidas de desarrollo de herramientas interactivas digitales para aprovechar los beneficios positivos que producen, tanto en las instituciones como en las personas que utilizan estos servicios. Y más aún, teniendo en cuenta que estos datos contrastan con los obtenidos en la investigación sobre las organizaciones de pacientes con ER y sus participantes que son muy activos redes sociales, demostrando así su empoderamiento en salud. Este contraste debería ser tenido en cuenta por las organizaciones sanitarias pues denota el interés que muestran las personas afectadas por algún problema de salud de establecer relaciones y poder interaccionar con las instituciones sanitarias y sus profesionales.

Por último cabe destacar que la integración de los recursos de la Web 2.0, muy especialmente las redes sociales, supondría una mejoría importante de la calidad de las webs hospitalarias pues constituyen un reflejo de la calidad y prestigio de las organizaciones. Pero además, otro de sus valores es ofrecer una adecuada transferencia de recursos formativos e informativos a una parte numerosa de la población interesada que se conecta a estos medios. Esta situación favorecerá una mayor colaboración y participación que puede redundar en la creación de conocimiento colectivo compartido y en el surgimiento de proyectos de investigación.

Una mayor accesibilidad supone un hecho importante para los pacientes con enfermedades crónicas y, muy especialmente, para las personas afectadas por las enfermedades raras o minoritarias puesto que si dispusieran de la posibilidad de encontrar en la página web de los hospitales a los y las profesionales de referencia expertos y expertas en su patología y poder establecer una interacción sería un apoyo muy importante y disminuiría una búsqueda en muchos casos infructuosa.

Las reflexiones anteriores permiten decir que el desarrollo e implementación de las herramientas interactivas de la Web 2.0 en las organizaciones –y la consecuente transformación de su estructura para adaptar sus procesos comunicativos integrando en estos los contenidos de información sobre salud-, es fundamental y supone una gran oportunidad para cumplir los retos presentes de favorecer el empoderamiento en salud de la ciudadanía en la sociedad actual, en la que la información y el conocimiento son bases fundamentales presentes en todos los ámbitos de la sociedad.

En consecuencia, valoración positiva de la salud tecnológica a todos los niveles, *eSalud*, Salud 2.0, *ePaciente*, páginas web y redes sociales, pero sin olvidar que la interacción presencial cara a cara es fundamental en la relación con los/as pacientes e insustituible en la mayor parte de los casos. Por tanto, los cambios tecnológicos que deben adoptarse para la adaptación de las instituciones sanitarias deben tener en cuenta que su finalidad última es mejorar la atención de los pacientes y el objetivo principal la humanización de los cuidados.

A modo de cierre final, y tal como plantea el título del documento, la inserción plena de las organizaciones relacionadas con la salud –hospitalarias y asociacionismo de pacientes con enfermedades raras– supone un reto organizacional que implica cambios en las relaciones con

sus usuarios y usuarias. Pero implica, también, una oportunidad de mejorar y avanzar hacia unas relaciones más interactivas y de colaboración entre todos sus participantes que no se debe dejar escapar para responder a las demandas de la sociedad digital contemporánea.

PROPUESTA DE ESTUDIOS FUTUROS

Como futura línea de investigación, se sugiere ampliar la investigación para comparar las características de las páginas web de los hospitales generales públicos españoles de mayor tamaño con hospitales generales privados de mayor tamaño e identificar los fines para los que los utilizan y proponer posibles mejoras si se estima necesario.

Aunque excede la intención de este trabajo, sería interesante, al igual que se plantea con la investigación sobre las redes sociales de pacientes con enfermedades, abrir la investigación a un análisis cualitativo sobre el contenido de los mensajes que se comparten en las redes virtuales de los hospitales e incluso establecer grupos de discusión para comparar las similitudes y diferencias que plantean sus usuarios/as respecto a sus intereses y necesidades.

Debido a la inmediatez de los cambios que producen las tecnologías de Internet es posible que los resultados obtenidos cambien de forma sensible y rápidamente en un corto periodo de tiempo. Sería recomendable repetir y aumentar la muestra de hospitales para comprobar la persistencia de la validez de los resultados o, como sería deseable, obtener datos de mayor utilización de las herramientas 2.0 para mejorar la interacción entre las organizaciones sanitarias y la ciudadanía.

Respecto a las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras cabe decir que los datos son mucho más favorables en cuanto al uso de las herramientas interactivas, aunque quizá debieran utilizarlas más frecuentemente para relacionarse con las organizaciones sanitarias como uno de sus objetivos prioritarios.

6. REFERENCIAS

- Arencibia-Jiménez, Mercedes, & Aibar-Remón, Carlos. (2007). Páginas web de hospitales. Realidad virtual o... ¿son realmente un medio útil para la difusión de información para sus usuarios? *Revista de calidad asistencial*, 22(3), 118-127.
- Armayones, Manuel; Boixadós, Mercé; Gómez, Beni; Guillamón, Noemí; Hernández, Eulàlia; Nieto, Rubén; Pousada, Modesta, & Sara, Beatriz. (2015). Psicología 2.0: oportunidades y retos para el profesional de la psicología en el ámbito de la eSalud. *Papeles del psicólogo*, 36(2), 153-160. Disponible en: <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2571.pdf>
- Benítez-Berrocal, Marta; Faba-Pérez, Cristina (2016). La presencia de las redes sociales en el entorno sanitario: el caso de los hospitales mejor posicionados del mundo. *Ibersid: revista de sistemas de información y documentación*, 10(2), 21-30. <https://ibersid.eu/ojs/index.php/ibersid/article/view/4334/3849>
- Blázquez Martín, David, & de la Torre, Isabel. (2012). Redes sociales sobre salud: Medicina 2.0. *RevistaeSalud.com*, 8(30).
- Busto-Salinas, Lorena. (2019). Sanidad y redes sociales: ¿qué entidades son más activas y con cuáles interactúa más el público? *El profesional de la información*, 28(2).
- Calvo-Calvo, Miguel Ángel. (2014). Calidad y características de los sitios web de los hospitales españoles de gran tamaño. *Revista Española de Documentación Científica*, 37(1): e032. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3989/redc.2014.1.1049>
- Calleja-Reina, María Antonia; Paniagua Rojano, Francisco Javier, & Victoria Mas, Juan Salvador. (2018). Herramientas digitales y Comunicación de Crisis: El papel de las redes sociales según la voz de los expertos (2015). *Estudios Sobre El Mensaje Periodístico*, 24(2), 1147-1167. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/ESMP.62206>.
- Castells, Manuel. (1997) *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. Madrid: Alianza.
- Castells, Manuel. (2012). *Redes de indignación y esperanza: los movimientos sociales en la era de Internet*. Madrid: Alianza Editorial.
- Cernadas, Andrés; Bouzas-Lorenzo, Ramón; Mesa, Adela, & Barral, Bran. (2019). Opinión de los facultativos y usuarios sobre avances de la e-salud en atención primaria. *Revista de Atención Primaria*. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2019.05.008>
- Costa-Sánchez, Carmen, Túniz-López, Miguel, & Videla-Rodríguez, José Juan. (2016). Hospitales españoles en la web social. Gestión de Facebook y Twitter por el Hospital Sant Joan de Dèu (Barcelona). *Revista latina de comunicación social*, (71), 1108-1130. Disponible en: <http://www.revistalatinacs.org/071/paper/1137/57es.html>
- Danet, Alina; García Romera, Inmaculada, & March Cerdà, Joan Carles. (2016). Liderazgo transformacional en las organizaciones sanitarias. Una revisión bibliográfica. *Revista de Comunicación y Salud*. 6. 81-95.

De la Peña, Manuel. (2019). *Transformación de los sistemas de salud*. Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social. Disponible en <https://institutoeuropeo.es/transformacion-de-los-sistemas-de-salud/>

Díaz Cuenca, Antonia María. (2007). Análisis de la calidad de las páginas web en los hospitales españoles. *Enfermería global*, 6(1). DOI: 10.4185/RLCS-2016-1137.

Domínguez Silva, Inés; Rodríguez Domínguez, Bárbara Bibiana, & Navarro Domínguez, José Alberto. (2009). La cultura organizacional para los sistemas organizacionales de salud. *Revista Médica Electrónica*, 31(6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242009000600012&lng=es&tlng=es

Ferguson, Tom, & Frydman, Gilles. (2004). *The first generation of e-patients*. BMJ, 328, 1148-1149. Doi: 10.1136/bmj.328.7449.1148

Fernández-Salazar, Serafín; Lafuente-Robles, Nieves. (2016). Integración de internet y las redes sociales en las estrategias de salud. *Enfermería Clínica*. 26. 265-267. DOI: 10.1016/j.enfcli.2016.08.001

Gracia-Pérez, Luisa, & Gil-Lacruz, Marta. (2018). Participación y salud: nuevas iniciativas. *Acciones e investigaciones sociales*, (39), 111-131. DOI: https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2018393234

Gracia-Pérez, Luisa. (2015). *Evaluación del impacto formativo, dimensiones y modelos. Una experiencia en la sanidad de Aragón*. Tesis Doctoral. Universidad de Zaragoza. Disponible en: <http://www.revistalatinacs.org/071/paper/1137/57es.html>.

Gutiérrez-Ponce, Herenia; Creixans-Tenas, Judit, & Arimany-Serrat, Nuria. (2018). Características de las páginas web de los hospitales de la comunidad de Madrid: relación entre la calidad web y la responsabilidad social corporativa. *Revista Española de Documentación Científica*, 41 (1): e194. Disponible en: <https://doi.org/10.3989/redc.2018.1.1465>

López-Bolás, Alba; Valderrama-Santomé, Mónica, & Di-Virgilio, Francesca. (2019). Claves del éxito para la viralización de contenidos de salud. El caso de las redes sociales del Hospital Póveda. *El profesional de la información*, 28(5). Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/EPI/article/view/epi.2019.sep.02>

Marí-Sáez, Victor Manuel & González Castro, Gonzalo. (2018). *Desbordes comunicativos. Comunicación, ciudadanía y transformación social*. Madrid: Fragua.

Marqués Sánchez, Pilar; González Pérez, Marta Eva; Agra Varela, Yolanda; Vega Núñez, Jorge; Pinto Carral, Arrate, & Quiroga Sánchez, Enedina. (2013). El análisis de las redes sociales: Un método para la mejora de la seguridad en las organizaciones sanitarias. *Revista Española de Salud Pública*, 87(3), 209-219. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1135-57272013000300001>

Martínez-Millana, Antonio; Fernández-Llatas, Carlos; Basagoiti-Bilbao, Ignacio; Traver-Salcedo, Manuel, & Traver-Salcedo, Vicente (2017). "Evaluating the social media performance of hospitals in Spain: A longitudinal and comparative study". *Journal of Medical Internet Research*, 19(5). Disponible en: <https://doi.org/10.2196/jmir.6763>.

Medina Aguerrebere, Pablo. (2012). La comunicación hospitalaria 2.0.: un nuevo desafío para la comunicación institucional. *Austral Comunicación*, 1(2). DOI: 10.26422/aucom.2017.0102. agu

Michalewicz, Alejandro; Pierri, Carla, & Ardila-Gómez, Sara. (2014). Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización. *Anuario de investigaciones*, 21, 217-224. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3691/369139994021>

Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social (2019). *Catálogo Nacional de Hospitales. Gobierno de España*. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/2019_CNH.pdf

Mosquera, Janeth; Gutiérrez, Alejandra, & Serra, Mauricio. (2009). La experiencia de participación ciudadana en el control social a la gestión en salud en Cali, Colombia. *Colombia Médica*, 40(1), 95-102. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342009000100008&lng=en&tlng=

Navascués, Ángel. (2019). Nuevas tecnologías, nuevas organizaciones sanitarias. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 42(2), 133-138. DOI: <https://doi.org/10.23938/ASSN.0716>

Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). (2016). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y la aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Disponible en: <https://www.ontsi.red.es/es/estudios-e-informes/los-ciudadanos-ante-la-e-sanidad-opiniones-y-expectativas-de-los-ciudadanos>

Organización Mundial de la Salud (OMS). 2005. *Cibersalud. 58ª Asamblea Mundial de la Salud. Resolución WHA58.28*. Ginebra (Suiza). Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-sp.pdf

Reyes Hernández, Javier, & Moros Fernández, Helena. (2019). La cultura organizacional: principales desafíos teóricos y metodológicos para su estudio. *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 7(1), 201-217. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-01322019000100201&lng=es&tlng=es

Ruiz-Granja, María Jesús. (2015). Análisis comunicacional de páginas web hospitalarias. El caso de los hospitales sevillanos. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 138-156. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/2934/1637>

Seco-Sauces, M^a Olga, & Ruiz-Callado, Raúl. (2018). Las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras. Análisis de su influencia en la toma de decisiones y en el cambio de conductas relacionadas con el proceso de enfermedad. *Salud Uninorte*, 34(1), 160-173. DOI: <http://dx.doi.org/10.14482/sun.34.1.8493>

Sierra Cano, Andrea Carolina, & Trespacios Acevedo, Adaluz. (2018). *La comunicación organizacional: una herramienta que posiciona a las entidades sin ánimo de lucro*. Universidad Autónoma del Caribe. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11619/3828>

Soler-Blasco, Raquel, & Ruiz-Callado, Raúl. (2014). La relación médico-paciente en las organizaciones sanitarias de atención primaria españolas. Una aproximación cualitativa. *Revis-*

ta Estudios Interdisciplinarios de la Organización. 6, 2-20. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/47135>

Suárez, Gilda Cadet; García, Raúl Quero; Figuera, Jesús, & Benítez, Jorge. (2009). Impacto de las tecnologías de la información en la transformación de las organizaciones. *Revista de Formación Gerencial*, 8(2), 177-194. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3178354>

Torres-Valdés, Rosa María, & Santo-Soriano, Alba. (2013). Necesidad de adaptar los procesos de comunicación en salud a la Sociedad Red. Nuevas formas relacionales entre profesional sanitario y paciente. *Historia y Comunicación Social*, 18, 651-661. DOI: https://doi.org/10.5209/rev_HICS.2013.v18.44277

Van de Belt, Tom; Berben, Silvera; Samsom, Melvin; Engelen, Lucien, & Schoonhoven, Lisette. (2012). Use of Social Media by Western European Hospitals: Longitudinal Study. *J Med Internet Res*; 14(3):e61. DOI: 10.2196/jmir.1992.

Vivas, Javier. (12 de junio de 2019). El papel de las redes sociales en la salud. *Diariofarma*. Recuperado el 11 de Septiembre de 2019, de <https://www.diariofarma.com/2019/06/12/el-papel-de-las-redes-sociales-en-la-salud>